

## VPRAŠALNIK ZA VZPOSTAVITVE STATISTIK BOLNIKOV S FENILKETONURIJO

1. Ime in priimek bolnika: \_\_\_\_\_ (tiskane črke)
2. Prebivališče (stalno): \_\_\_\_\_ (hišna št., poštna št., kraj – s tiskanimi črkami)
3. Datum rojstva: \_\_\_\_\_
4. Telesna teža: \_\_\_\_\_ kg
5. Telesna višina: \_\_\_\_\_ v cm
6. Dnevni vnos fenilalanina (PHE) v mg: \_\_\_\_\_
7. Vrsta PKU preparata, ki ga bolnik uživa (obkrožiti):
  - a) PKU 1
  - b) PKU Mix
  - c) PKU 2
  - d) PKU 3
  - e) drugo (navesti): \_\_\_\_\_
8. Predpisana dnevna količina preparata: \_\_\_\_\_ gramov
9. Stopnja dosežene izobrazbe (obkrožiti):
  - a) nedokončana osnovna šola
  - b) dokončana osnovna šola
  - c) dokončana poklicna triletna srednja šola
  - č) dokončana štiriletna srednja tehnična šola (V.stopnja)
  - d) dokončana štiriletna srednja šola – gimnazija (V.stopnja)
  - e) dokončana višješolska izobrazba (VI. stopnja)
  - f) dokončana visokošolska izobrazba (VII. stopnja)
  - g) dokončan magisterij
  - h) dokončan doktorat
  - i) šolanje še poteka (obkroži):
    - bolnik obiskuje vrtec
    - bolnik obiskuje osnovno šolo – redni program
    - bolnik obiskuje osnovno šolo – prilagojen program
    - bolnik obiskuje poklicno srednjo šolo
    - bolnik obiskuje srednjo tehnično šolo
    - bolnik obiskuje srednjo gimnazijo
    - bolnik je vključen v višješolski študijski program
    - bolnik je vključen v visokošolski študijski program
  - j) drugo \_\_\_\_\_ (navesti)
10. Pri izobraževanju/učenju (obkroži):
  - a) sem imel težave (navesti): \_\_\_\_\_
  - b) nisem imel posebnih težav

11. Zaposlitev (obkroži – lahko tudi več odgovorov):

- a) sem brezposelen/brezposelna
- b) sem zaposlen(a) za določen čas
- c) sem zaposlen(a) za nedoločen čas s skrajšanim delovnim časom
- č) sem zaposlen(a) za nedoločen čas s polnim delovnim časom
- d) imam status invalida
- e) sem vzdrževan družinski član,
- e) drugo (navedi): \_\_\_\_\_

12. Navedba poklica, ki ga opravlja zaposleni bolnik: \_\_\_\_\_

13. Status bolnika s fenilketonurijo:

- a) poročen
- b) samski
- c) drugo (navesti): \_\_\_\_\_

14. Kot bolnik s fenilketonurijo (obkroži-lahko tudi več odgovorov):

- a) še nimam otrok, vendar jih načrtujem v kratkem
- b) še nimam otrok in jih v kratkem ne načrtujem
- c) imam otroke, ki nimajo fenilketonurije (navedi tudi število otrok): \_\_\_\_\_
- d) imam otroke, ki imajo fenilketonurijo (navedi število otrok in koliko od njih jih ima fenilketonurijo): \_\_\_\_\_
- e) pri zanositvi in nosečnosti ni bilo težav
- f) pri zanositvi in nosečnosti so bile težave

15. Poleg fenilketonurije imam tudi (obkroži):

- a) alergijo (navesti): \_\_\_\_\_
- b) sem invalid (% invalidnosti): \_\_\_\_\_
- c) drugo (navesti): \_\_\_\_\_
- d) nič drugega

16. Število družinskih članov, ki živijo z bolnikom s fenilketonurijo v skupnem gospodinjstvu: \_\_\_\_\_

17. Število družinskih članov, ki živijo z bolnikom s fenilketonurijo v skupnem gospodinjstvu, ki so vzdrževani družinski člani: \_\_\_\_\_

18. Število družinskih članov, ki živijo v skupnem gospodinjstvu, ki so bolniki s fenilketonurijo: \_\_\_\_\_

19. Višina povprečnega mesečnega neto osebnega dohodka na družinskega člana v skupnem gospodinjstvu (obkroži):

- a) je manjša od minimalnega mesečnega neto osebnega dohodka v Republiki Sloveniji za december 2004 (manjša od 80.981,00 SIT)
- b) je manjša od povprečnega mesečnega neto osebnega dohodka v Republiki Sloveniji za oktober 2004 (manjša od 171.602,00 SIT)

c) je večja od povprečnega mesečnega neto osebnega dohodka v Republiki Sloveniji za oktober 2004 (večja od 171.602,00 SIT).

20. Povprečni mesečni izdatek za nakup dietne hrane za fenilketonurijo:  
\_\_\_\_\_ SIT.

21. Spodaj podpisani bolnik s fenilketonurijo oziroma njegov zakoniti zastopnik (obkroži):

- a) dovoljujem
- b) ne dovoljujem

da za statistične namene ali za izvajanje programov društva, predsednik društva ali njegov pooblaščenec, od Pediatrične klinike Ljubljana pridobi podatke o vrednosti fenilalanina v moji krvi, ki jih vodi navedena klinika, pri čemer morata predsednik društva in njegov pooblaščenec te podatke varovati v skladu z Zakonom o varstvu osebnih podatkov.

22. Kot mati bolnika s fenilketonurijo (obkroži):

- a) nisem imela težav z zanositvijo/med nosečnostjo
- b) sem imela težave z zanositvijo/med nosečnostjo (navesti): \_\_\_\_\_

23. Pri delovanju društva bi izboljšal (predlogi in pripombe) ali dodal programe:

24. Drugi podatki, ki jih želi dodati bolnik s fenilketonurijo ali njegov zakoniti zastopnik, pa niso zajete v drugih točkah:

Datum: \_\_\_\_\_

Podpis bolnika oziroma zakonitega zastopnika: \_\_\_\_\_

**Podatki se bodo napram tretjim osebam navajali zgolj v agregatni obliki in le na podlagi dovoljenja posameznika ter v skladu z Zakonom o varstvu osebnih podatkov tudi v individualni obliki.**

**V kolikor katerega od podatkov ne želite vpisati, pustite vprašanje prazno. Pomembno za vse nas pa je, da odgovorite na čim več vprašanj, kar je razvidno iz priložene obrazložitve.**

## OBRAZLOŽITEV

Največja problematika društva pri izvajanju programov je, da ne razpolaga s podatki, na podlagi katerih bi vzpostavila statistiko kot je npr.: povprečen mesečni strošek preparata na bolnika, povprečni mesečni stroški dietne prehrane, povprečna starost in starostna struktura bolnikov, geografska naseljenost bolnikov, povprečen življenjski standard družine bolnika s fenilketonurijo, zaposlitvene možnosti, povprečna dosežena izobrazba, ipd., ki bi omogočale društvu operirati s tako zbranimi agregatnimi statističnimi podatki, pri uresničevanju ciljev društva, kot so na primer:

1. nastopanje naproti Ministrstvu za delo, družino in socialne zadeve, Ministrstvu za zdravje in Ministrstvu za finance, za izboljšanje davčne obravnave, zdravstvene obravnave in socialne obravnave bolnikov s fenilketonurijo in njihovih družinskih članov, zlasti ugodnejši zakonodajni ureditvi,
  2. nastopanje naproti Zavodu za zdravstveno zavarovanje Slovenije pri reševanju problematike zavrnitve receptov odraslih bolnikov s fenilketonurijo, in naproti drugim inštitucijam kot je Urad za enake možnosti RS, Varuh človekovih pravic RS, Inštitutu za varovanje zdravja RS, ipd.,
  3. načrtovanje in realiziranje programa socialne pomoči družinam bolnikov s fenilketonurijo,
  4. načrtovanje in realiziranje programa nudenja enoletnih šolnin bolnikom s fenilketonurijo,
  5. udeležba in upravičenost do sredstev javnih natečajev Ministrstva za zdravje in pridobitev čim večjih sredstev od Fundacije invalidnih in humanitarnih organizacij,
  6. natančno vodenje diet otrok-bolnikov s fenilketonurijo, v času letovanja otrok na Debelem Rtiču, ipd.,
- kot tudi zasledovati statistične značilnosti in težave bolnikov s fenilketonurijo npr. pogostost invalidnosti, drugih vzporednih stanj npr. alergij, itd.

Dodaten razlog je na lanskoletnem občnem zboru sprejet sklep, da se v program dela društva vključi tudi spodbujanje bolnikov oz. staršev bolnikov, da vodi dieto v zdravniško predpisanih okvirjih, in sicer med drugim tudi v obliki letnega nagrajevanja najboljše vodenih diet. Da bi takšen program izvajali, potrebujemo podatke o višini fenilalanina v krvi bolnikov, ki bi jih pridobili od Pediatrične klinike Ljubljana. Ta podatek bi potrebovali v časovni seriji, tako da bi lahko spremljali ali določeni programi, ki jih društvo izvaja in tudi financira, dosegajo ciljni uspeh (npr. kuharski tečaji za otroke, izobraževanje otrok o dieti, izdaja publikacij za otroke in mladostnike ter programi za nosečnice, ipd.) ter da bi lahko ugotovili potrebe po dodatnih aktivnostih društva na tem področju.